



**У БРЕНДЫ
В КРОВИ ЕСТЬ МАЛЕНЬКИЙ
ДРАКОН**





Очень трогательная история о том, как появилась книжка **«У БРЕНДЫ В КРОВИ ЖИВЕТ МАЛЕНЬКИЙ ДРАКОН»** в Екатеринбурге

«Я нашла этот текст на первой странице форума <http://www.u-mama.ru/forum/messages.php?id=10262886>. Это форум приемных родителей ВИЧ-положительных детей. Я познакомилась с модератором этого форума «Котофеичем» очно, когда мы снимали сюжет о ней, как о приемной маме. Мне очень жаль, что не могу назвать ее по имени, но такова сегодня ситуация в России, что приемные родители не хотят, чтобы окружающие знали о них, как о приемных родителях, даже если сами дети знают об этом. А уж если они усыновили ВИЧ-инфицированного ребенка, то «молчание становится золотом». Этот самый Котофеич – очень светлый человек. Поэтому нет ничего удивительного в том, что «историю про Брендю» в Свердловской области запустила именно она».

Мария Костарева

Котофеич (модератор форума приемных родителей ВИЧ-инфицированных детей)

Я приёмная мама вич-положительной девочки. У меня самая лучшая, умная, красивая, нежная и любимая на свете дочь. Но её диагноз я скрываю от окружающих - вырастет, сама расскажет кому захочет, это ведь её секрет, а не мой.

Принять решение о принятии в семью ВИЧ-положительного ребёнка было непросто. Мне очень помогла информация, полученная в интернете, опыт приёмных мам, усыновивших «плюсиков», и - особенно - чтение форума Московского дома ребёнка №7. В этом доме ребёнка живут ВИЧ-контактные и ВИЧ-инфицированные малыши, и весь форум посвящён теме ВИЧ-инфекции у детей.

Именно на этом форуме я впервые прочитала историю Брендю, «у которой в крови живёт маленький дракон».

Вверху: текст Х. Винк,
Иллюстрации Галины Губановой

Впервые эта книга была издана в 1998 году в Голландии. В России эта книга никогда не издавалась. Текст (на русском языке) можно найти в свободном доступе в Интернете.



На том же форуме, уже когда у меня появилась дочь, я делилась с такими же мамочками «плюсиков» своими переживаниями о том, что плюсики у нас в области берут не очень часто, и я очень переживаю за друзей дочери, которые остались в детском доме - как сложится их судьба? заберут ли их когда-нибудь в семью?

И мамочки предложили мне создать на нашем уральском форуме родителей Ю-мама тему, посвящённую принятию в семью ВИЧ-положительных детей. Чтобы рассказать уральцам о том, что взять такого ребёнка в семью - совсем не страшно!.. С лёгкой руки мамочек положительных деток тема была создана, и мы с приёмной мамой из Москвы (ник Бирута) начали выкладывать всю известную нам информацию о «плюсиках»...

И я очень рада, что благодаря этой теме книжка историю про Бренду узнают в России. И дай Бог, чтобы благодаря этой книжке кто-нибудь из дочкиных друзей нашел дом и любящих родителей... Забегая вперед, скажу, что недавно одна из подруг дочери нашла маму, папу, сестру и двух братьев. И всё у них хорошо. Девочка эта – «плюсик», и ей 10 лет. Таких больших детей редко берут в семьи, а уж «плюсиков» - тем более... Поэтому я воспринимаю это как Чудо.. И дай Бог, чтобы чудес было больше, и все дети нашли свой дом...

Татьяна (переводчик)

В 2007 я познакомилась по переписке с волонтерами Дома ребенка №7, поскольку мы начали оформление документов на усыновление и уже тогда планировали взять ВИЧ - инфицированного ребёнка. В то время таких детей брали очень тяжело, страхи потенциальных родителей были вполне обоснованы отсутствием необходимой информации. Я предложила Кенге (модератору форума Дома ребенка №7) выложить пару переводов иностранных статей, в которых были ответы на многие вопросы. Так открылся раздел «Публикации», первые три статьи - мои переводы. В 2009 году я стала искать у себя на французских сайтах (я живу в Бельгии) хоть какие-то материалы для ВИЧ-положительных детей о их болезни. Вот тогда - то я и наткнулась на текст «У Бренды в крови есть маленький дракон». Я поняла, что эта история будет очень полезна, потому что написана приёмной мамой ВИЧ-инфицированной девочки, которая знает о проблемах «плюсиков» не понаслышке. К моему великому удивлению, образ дракончика был принят неоднозначно. Его отождествили с жутким монстром. Но время идёт, и вот дракончик уже видимо не пугает. Что ж! В добрый путь! Хотелось бы, чтобы побольше людей прочитали и осознали всю нелепость мифов и страхов о ВИЧ! Скоро эту книжку прочтёт и наш сын, который ещё не знает названия своей болезни.

Галина Губанова, автор иллюстраций, специалист Свердловского областного центра по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции

«Я прочитала историю Бренды на форуме приемных родителей ВИЧ-положительных детей. История меня тронула до слез. По роду своей работы я часто сталкиваюсь с проблемами ВИЧ-инфицированных детей, в частности, с нарушением их прав. Поэтому история Бренды – это для меня не история о голландской девочке. Это о наших детях.

Так случилось, что как раз в то время, когда я прочитала о Бренде, я открыла для себя работы художника Виктории Кирдий. Это очень «солнечная и светлая художница, которая рисует радостные картины и вдохновляет окружающих на творчество». Так написано в аннотации. Вот она меня и вдохновила нарисовать иллюстрации к истории о Бренде.

Татьяна Ковалева, дизайнер рекламного агентства «АБеВеГа», наш давний друг и партнер

«Я делала такую книжку, чтобы ее не хотелось выпускать из рук...»

А потом случилось вот что: в Свердловский областной центр по профилактике ВИЧ-инфекции приехали с дружественным визитом представители Фонда медицинской помощи при СПИДе, AIDS Healthcare Foundation (AHF). Среди них были голландцы. Мы рассказали им свердловскую историю книжки про Бренду, показали макет будущей книжки. Наши гости Дениэл, Томас, Зоя Шабарова предложили: «Давайте мы найдем автора этой книжки и расскажем ей о том, что историю Бренды знают в России».

Благодаря деятельности Фонда книжные герои стали реальными людьми. Бренда из маленькой девочки, героини книжки, превратилась в молодую 17-летнюю девушку, живущую со статусом ВИЧ и не скрывающую своего заболевания.

***** Фонд медицинской помощи при СПИДе, AIDS Healthcare Foundation (AHF)**

Негосударственный благотворительный американский фонд, который был создан для оказания помощи ВИЧ-инфицированным людям в разных странах. Благодаря своим частным предприятиям руководители фонда сами зарабатывают деньги для организации работы с ВИЧ-инфицированными людьми и передают их своим партнерам в разных странах, которые на местах работают с людьми, живущими с ВИЧ.



Хейтье Винк голландка. Они с мужем усыновили 9 детей-инвалидов с различными физическими и психическими отклонениями. Они живут все вместе в большом доме возле Гауды в Голландии. Автор посвятила каждому из своих детей книжку. Бренда - реальный персонаж, сегодня ей 17 лет.

«Читая книгу, люди больше узнавали о болезни Бренды и о том, что не надо бояться ни Бренды, ни ее болезни.. Они узнавали о том, что ВИЧ-инфекция не опасна, что можно вместе с ВИЧ-инфицированным есть из одной тарелки или играть вместе. Я написала эту книгу, потому что считаю, что информация предотвращает дискриминацию. В случае с Брендой это оказалось правдой».

Хейтье Винк



Бренда – родилась в Руанде. Это небольшое государство в центральной Африке, которое стало особенно известным в 1994 году после происшедшего геноцида (во время геноцида в Руанде погибло около миллиона человек всего за три месяца). Все родственники Бренды погибли во время геноцида. Выжили она и мама. Они нашли прибежище в Голландии. Бренда была инфицирована ВИЧ от мамы во время рождения. Мама Мария умерла в марте 1997 года. В это время Бренда уже жила в семье Хейтье Винк, которую врачи попросили удочерить Бренду, поскольку жить ей было негде, кроме как в больнице рядом с умирающей мамой.

BRENDA

15 лет Бренда живет в приемной семье. Ни ее родители, ни она сама никогда не скрывали ее положительный ВИЧ-статус. Сейчас Бренда заканчивает школу. Ее здоровье не внушает опасений. Оно улучшилось благодаря антиретровирусным препаратам. Бренда принимает их строго по времени в течение всей жизни.

Бренда никогда не испытывала на себе проявлений стигмы и дискриминации. И Хейтье, и Бренда считают, что это благодаря тому, что они всегда говорили о болезни Бренды открыто, не скрывали диагноз. Это давало возможность окружающим задавать им вопросы по поводу болезни, по поводу путей передачи. А когда люди много знают о ВИЧ-инфекции, они перестают бояться ВИЧ-положительных людей.



В конце 2011 года в Свердловской области впервые за время регистрации ВИЧ-инфекции в области было взято в семьи **16** ВИЧ-положительных детей. До этого в 2008 году двое наших ВИЧ-инфицированных детей были усыновлены гражданкой США, проживающей в Екатеринбурге. А в 2011 году – сразу **16**. На 1 июня 2012 года взято в семьи свердловских детей с диагнозом ВИЧ-инфекция. Для справки: всего в Свердловской области на 1 июня 2012 года зарегистрировано **690** ВИЧ-положительных детей, из них - отказных.





ПРЕДИСЛОВИЕ

Бренда - обычная маленькая девочка. Только одно в ней необычно: у нее в крови есть маленький дракон. Этот дракон называется ВИЧ и он должен все время спать.

Вот история Бренды, рассказанная ее приемной мамой. Это подлинная история, которая должна помочь детям не бояться разговаривать о ВИЧ-инфицированных детях или больных СПИДом; принимать их такими, какие они есть...

Просто потому что инфицированные дети ничем не отличаются от других детей, и им тоже очень нужно играть с другими детьми.

В одной маленькой Голландской деревне есть большой дом у воды. В этом большом доме живет Бренда. С папой Жоржем, мамой Юлией и тремя сестрами.

Ее сестер зовут Элиза, Лаура и Камила. Элизе 7 лет, Камиле 2, а Лауре 3, как и Бренде.

Бренда - маленькая веселая девочка с темной кожей, смуглым лицом, темными руками, ногами, маленьким темным животом и черными кудряшками на голове. Такая же, как все маленькие девочки.

Бренда любит рисовать, петь, танцевать и прыгать. Но больше всего Бренда любит ласкаться. "Ты моя маленькая Ласкуха" называет ее мама...





Каждое утро, Бренда просыпается, радуется новому дню и бежит к Лауре в постель, чтобы обнять ее, повеселиться и побеситься.

Вместе они ходят в детский сад, там они играют вместе и с другими детьми тоже.

"Играть - это здорово!", считает Бренда.

Бренда обычная маленькая девочка. Она любит кормить уток, кататься на велосипеде, запускать воздушного змея, и смотреть на облака.

Она любит помогать маме делать блинчики, любит ходить под дождем и лазить руками в банку с вареньем. Как все.



Единственное, что ненормально, у Бренды в крови есть дракон. Этого маленького дракона зовут ВИЧ, И он очень злой.

Иногда из-за него Бренда болеет, тогда она очень усталая и с температурой. Бывает, что она плачет немного, и ей больше не хочется играть, а хочется, чтобы ей читали, и чтобы мама её приласкала.

Три раза в день Бренда должна принимать лекарства. Сладкие и горькие сиропы. Она не должна никогда забывать их принимать. Потому что эти ужасные сиропы усыпляют маленького дракона.

А когда дракон спит, Бренда чувствует себя хорошо, у неё не болит живот, не болит голова, нет температуры, она не плачет.

У Бренды в крови есть маленький дракон. Этот дракон должен спать.

Если маленький дракон проснется, то он станет опасным. Он нападет на маленьких солдатиков, которые всегда есть в крови.

Сначала маленькие солдатик очень сильны и они побеждают во всех битвах. Но если это длится долго, то они устают.





Когда они уже не могут сражаться, Дракон их побеждает. Так произошло с Марией, мамой Бренды. Она умерла. Маленький дракон ВИЧ победил. Это очень грустно для Бренды.

Бренда поселилась с Лаурой у папы Жоржа и мамы Юлии. Все вместе они похоронили Маму Бренды Марию. Все вместе они положили камень на ее могилку и посадили цветочки. Чудесные белые цветочки.

Очень часто они навещают могилу мамы Марии. Часто Бренда рассказывает о своей маме Марии Лауре. Иногда им становится очень грустно, и они утешают друг друга, а потом кричат: "Дракон злой! Дракон злой!"





Бренда должна регулярно ходить в больницу. Чаще всего это не длится долго. Доктор хочет просто убедиться, что солдатики в брендиной крови еще сильные, а злой дракон по прежнему спит. Для этого нужно взять чуть - чуть крови у Бренды с помощью иголки.

Бренда не любит иголки. Брррррр... Она их боится. Она плачет и плачет. Но ведь это нужно потому что..... У Бренды в крови есть маленький дракон. Этот дракон должен спать.

16

Иногда люди пугаются маленького Дракона Бренды. Они думают, что он может перейти к ним в кровь. Но это невозможно. Если Бренда порежет пальчик или разобьет коленку, она должна быть осторожной как и ты.

Никогда нельзя играть с кровью. Нельзя ни тебе, ни Бренде, Никому.

И если Бренда порежет пальчик, или разобьет коленку, то ранку нужно заклеить пластырем. И тебе, и другим детям. Это очень просто.



17

Но все-таки некоторые люди боятся Брендиного дракона. Они говорят: "Не играй с Брендой!" "Не садись рядом с Брендой". "Не пей с ней из одного стакана" или "Не лазь руками в ту же банку варенья!" Им бы очень хотелось, чтобы ты держался подальше от Брендды. Не из-за самой Брендды, а из-за дракона.

И ты знаешь, что это самое печальное для Брендды. Это ещё грустней, чем тогда когда умерла мама Мария. Если никто не хочет с тобой играть....., Никто не хочет сидеть рядом с тобой в школе....., Когда никто не хочет лезть руками в ту же банку варенья....., то чего хорошего?

У Брендды в крови есть маленький дракон. Но ведь не только у Брендды. Есть очень много детей, у которых тоже в крови живет маленький дракон. У смуглых детей, желтых, белых, больших и маленьких, и даже у совсем совсем маленьких. Но ведь все эти дети такие же, как и другие. Им очень нужны друзья, чтобы играть с ними вместе. Чтобы пить из одного стаканчика. Спать в одной кровати и лазить руками в одну банку варенья.



Свердловский областной центр
по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции
Екатеринбург, ул. Ясная, 46

Отдел профилактики и психосоциального
консультирования – (343) 24-89-94
Социальная служба – (343) 286-30-13
Детское отделение (КДО №2) – (343) 350-41-03

ШКОЛЫ ПРИЕМНЫХ РОДИТЕЛЕЙ

Добровольческое движение «Дорогами добра»
Услуги - еженедельные занятия Школы проходят по адресу:
г. Екатеринбург, ул. Седова, д. 52, каб. 10
Контакты: г. Екатеринбург, ул. Коуровской, д. 22, оф. 1-2
тел.: (343) 322-38-56, 213-05-31
www.dd66.ru

Государственное областное учреждение социального обслуживания
«Центр социальной помощи семье и детям «Каравелла» Верх-Исетского района
города Екатеринбурга»
г. Екатеринбург, ул. Московская, 68; тел.: (343)212-75-92, (343)212-74-78,
e-mail: Karavella68@gmail.com

Свердловская региональная общественная организация «Аистенок»
Услуги - программа подготовки кандидатов в усыновители, опекуны, приемные родители.
г. Екатеринбург, ул. Московская 25-а, тел.: (343) 371 02 53, (343) 367-47-35,
e-mail: osipova-alla@mail.ru

САЙТЫ

<http://mdr7.ru/> - форум сайта Московского Дома ребенка
<http://www.u-mama.ru/forum/messages.php?id=10262886&page=1>
форум приемных родителей екатеринбургского сайта для родителей

